Artigo

A gestão do tempo no tempo da emergência: o cotidiano das mães e crianças afetadas pela Síndrome Congênita do Zika[1]

Russell Parry Scott
Doutor em Antropologia pela University of Texas at Austin
Professor titular de Antropologia do Departamento de Antropologia e Museologia da UFPE

Luciana Campelo de Lira
Doutora em Antropologia pela UFPE
Pós-doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Antropologia da UFPE/PNPD/CAPES

Resumo: Em novembro de 2015, o Ministério de Saúde do Brasil decreta emergência nacional e, em fevereiro de 2016, a OMS decreta emergência internacional de saúde em função do aumento súbito dos casos de crianças nascidas com microcefalia. Milhares de famílias passaram a conviver com as repercussões da Síndrome Congênita do Zika. Um cotidiano de incertezas e ajustes passaram a ordenar a vida e constituir subjetividades, laços sociais e identidades de mulheres em meio a uma narrativa de luta, sofrimentos e cansaço nos itinerários variados e diários em busca de atendimento pelo sistema de saúde. Mesmo depois do fim declarado dessas emergências, as famílias continuam a experimentar múltiplos efeitos do tempo de emergência. Vivem noções plurais de emergências existenciais, de descobertas, e de gestão de suas vidas por parte das instituições onde circulam. A escolha metodológica da pesquisa "Etnografando Cuidados" do FAGES/UFPE privilegiou o tempo das mães na compreensão de emoções e práticas. Realizou um engajamento moral e emocional com esse grupo, refletindo sobre limites, contradições, emoções e vitalidade desse tipo de imersão no campo.
Palavras-chave: Síndrome Congênita de Zika; Emergências de Saúde Pública; Gerência de tempo

Abstract: In November, 2015, the Brazilian Health Ministery decreed a national emergency and in February, 2016 the WHO decreed international emergency in public health because of the rapid increase in cases of babies born with microcephaly. Thousands of families began to live with the repercussions of the Zika Congenital Syndrome. A daily life of uncertainties and adjustments began to order life, constituting subjectivities, social links and identities of women immersed in narratives of struggle, suffering and tiring along the varied daily itineraries made in search of care in the health system. Even after the declared end of emergencies, the families continue to feel the multiple effects of the time of emergency. They live plural notions of emergency that are existential, novel, and of management of their lives by the institutions the frequent. The methodological choice of the "Action Ethnography on Care" research of FAGES/UFPE gave preference to the time of the mothers in order to understand emotions and practice. The research chose moral and emotional envolvement with this group, reflecting on limits, contradictions, emotions and vitality of immersion in the field.
Keywords: Zika Congenital Syndrome, Emergencies of Public Health, Time Management

[1] Versão preliminar deste trabalho foi apresentada na 31ª Reunião Brasileira de Antropologia, de 9 a 12 de dezembro de 2018, no GT47: Nas tramas do viver: entre governos, escritas e antropologias da dor.

Este trabalho busca compreender o tempo vivido por mães e crianças afetadas pela Síndrome Congênita do Zika da maneira que esta doença, antes desconhecida, está sendo gestada numa emergência nacional e internacional de descoberta, prevenção e tratamento. A emergência está construindo, num tempo corrido, espaços reconhecidos para efetivar a governança da população pelo caminho de atenção às causas de dor e sofrimento. Mostra como a proposta de governar principalmente a descoberta, prevenção e tratamento redunda na criação de uma governança de dor e sofrimento em si, definindo espaços de "encenação[2]" de atores (mães e famílias, gestores e profissionais de saúde, pesquisadores) para realçar elementos que primeiro respondem ao tempo de emergência, e apenas secundariamente, ao tempo de vivência cotidiana das mães e famílias com a Síndrome. Dá um realce à importância da realização de pesquisa que, na medida do possível, se coaduna com o tempo das mães e famílias cujas rotinas estão sendo radicalmente transformadas pela condição de saúde dos seus filhos.

No segundo semestre de 2015, o aumento no número de casos de crianças nascidas com microcefalia e outras alterações neurológicas e motoras em Pernambuco e em outras regiões do Nordeste, chamou a atenção dos órgãos de saúde nacionais e internacionais. Em novembro daquele ano, é decretada a emergência de saúde de importância nacional pelo Ministério da Saúde, seguida pela declaração de emergência de importância internacional de saúde pela OMS (Organização Mundial de Saúde) em fevereiro de 2016. De 2015 até o início de 2019, a epidemia de Zika/microcefalia totalizava mais de 3.332 casos no Brasil, 470 deles confirmados em Pernambuco. Desde o início de outubro de 2018 até o início de abril de 2019[3], mais de 191 crianças morreram em decorrência das condições impostas pela Síndrome Congênita, 32,5% fetais, 43,5% neonatais e 24,0% pós-neonatal. A duração do período da emergência de importância internacional foi de dez meses (fevereiro a novembro de 2016; e do nacional foi de dois anos: novembro de 2015 a maio de 2017). Durante as emergências, a intensificação da vigilância e a abertura de prioridades imprimiram importância a instâncias específicas dos itinerários terapêuticos das mães para contribuir para a descoberta, a prevenção e o tratamento. Tais instâncias, por importante e valorizadas que fossem, não correspondiam bem ao que as mães e famílias percebiam do tempo que precisavam para cuidar bem das suas crianças.

Desde o início da epidemia, as notícias e pesquisas apresentavam o contexto de vulnerabilidade social dessas famílias por meio de uma litania de referências a marcadores que

---

[2] O uso de "*Encenação*" está em conformidade com a ideia de "enactment" de Annemarie Mol (2008), especialmente no seu aspecto de adaptação "múltipla" dos significados da compreensão do corpo para os moldes dos espaços de comunicação sobre eles. Não tem conotação de falseamento de representação, e sim da maleabilidade da compreensão do corpo.

[3] Dados segundo o Informe técnico 03/2019 da Secretaria Executiva de Vigilância em Saúde da Secretaria, Síndrome Congênita relacionada à infecção pelo vírus Zika, Recife, SES, 2019.

dão visibilidade aos recortes de gênero, classe e raça: famílias pertencentes às classes trabalhadoras e habitantes das periferias das cidades, majoritariamente negras, e com sobrecargas de trabalhos de cuidado recaindo sobre as mulheres, mães das crianças. Mas a vulnerabilidade social extrapola esses marcadores sociais, tão presentes e reais no ativismo por direitos de coletivos, inserindo as famílias com crianças afetadas pelo SCZ numa governança do tempo que age de uma forma reticular sobre a sua vida e sobre a vida dos que entram em contato com elas.

O tempo é um elemento caro à saúde coletiva e à epidemiologia, que são ciências que subsidiam explicitamente a intervenção do governo sob a população. Nascidas em práticas de identificar e compreender doenças e agravos, e almejando diminuir morbidade e mortalidade, labutam para promover a prevenção da sua disseminação. Historicamente têm sido associadas a um conjunto de ações nas quais a busca de saúde opera como justificativa de uma presença que contextualiza o cotidiano de instituições e pessoas que agem em nome da efetividade da governança do Estado. A ordem de governança simultaneamente se encontra ameaçada e se encontra com uma justificativa para a sua permanência (Donzelot, 1986;Costa, 1999; Foucault, 1984; 2010; Scott, 2011).

Em torno das doenças e agravos que caracterizam evidências da vulnerabilidade de grandes contingentes da população, se ergue uma organização complexa e multifacetada de mecanismos que regimentam a vida cotidiana em cenários dos mais variados imagináveis. Por duradouros e perenes que sejam as instituições, regulamentações e categorias de atores que sustentam tal organização, quando se trata de uma emergência (Hage; Carmo; Oliveira, 2008) que esteja configurada como ameaça generalizada e ampla de expansão de morbidade e mortalidade, os mecanismos intensificam a sua presença através de influxos reforçados de meios de operacionalizar a vigilância e prevenção, pelo menos durante o tempo requerido para debelar a ameaça.

Semelhante à forma pela qual as crises do capitalismo são incorporadas como fatores fortalecedores repetidos desse modo de produzir, as epidemias declaradas por instituições reguladoras como de emergência de importância nacional ou internacional, são momentos de ampliação e reforço de tais mecanismos de governança de dor e sofrimento. Os mecanismos de governança perduram para além do tempo da emergência[4], sendo que durante a emergência se identifica concretamente os atores e espaços privilegiados para ocorrer o que Mol (2002) designa

[4] Ver esperas e tempos associados ao sofrimento em Vianna (2015) e Nasncimento (2013)

como a "*encenação*[5]" de atores sobre a doença ou agravo e a nomeação através da interação em cada contexto, configurada pelas medidas tomadas para lidar com a sua prevenção e tratamento.

Na emergência o tempo é corrido e as decisões de distribuição de recursos escancaram as prioridades das políticas públicas, realçando certos pontos de encontro dos atores relevantes no processo. Como afirmou uma das pesquisadoras responsáveis pela associação do vírus Zika à microcefalia, Celina Turchi[6], o trabalho de pesquisa no contexto de uma emergência é "uma pesquisa em tempos de guerra", que subverte a lógica rotineira dos prazos e cronogramas de pesquisa em todas as suas etapas: dos editais, da elaboração, da aprovação de comitês de ética, da implementação dos recursos, etc.; diferente do que ocorre no que ela se refere como "pesquisa em tempos de paz". São justamente estes pontos de encontro entre atores que fornecem a valorização de compreensões emergentes de como identificar, prevenir e tratar a doença, muito mais de que como cuidar das mães, famílias e crianças afetadas por ela que vão determinar a continuidade do estado de emergência.

Nossa pesquisa "Etnografando cuidados[7]" é fruto de uma resposta a um edital amplo (14/2016 de CNPQ/CAPES) de 65 milhões de reais que financiou 71 pesquisas de áreas e linhas diferentes, como parte de um esforço reportado de mais de três vezes esse valor (191 milhões de reais em aplicação de vacinas, pesquisas contratadas, e outras ações, principalmente relacionados ao desenvolvimento de vacina) publicado e julgado durante a vigência da emergência internacional. Este esforço e amplitude inéditos retratam as dimensões de prioridade que a emergência tomou para os gestores nacionais da área de saúde. Em dezembro de 2015, havia começado a articulação do Plano de Enfrentamento ao *Aedes Egyptus (*o mosquito transmissor de *dengue, chikungunya* e *zika)* e suas consequências. Foi formada uma rede de pesquisadores (RENEZIKA[8]) em maio do mesmo ano sobre a recém descoberta e, consequentemente, pouco conhecida doença, que seria reclassificada posteriormente com Síndrome Congênita do Zika. O tempo de emergência formal internacional dura até outubro de 2016 e o nacional até maio de 2017, tendo sido formada uma extensa articulação internacional e nacional de pesquisadores, elaboradores de políticas e administradores que continuavam o seu trabalho ainda sentindo sua

[5] Seguindo as ideias de MOL (2002), sem conotação de "enganar", e sim de tornar presente no cenário e focar na atribuição de significados relevantes a partes específicas do corpo e do agravo que são enfatizadas em cada espaço ao longo do itinerário terapêutico.

[6] Celina Turchi é pesquisadora da Fundação Oswaldo Cruz - FIOCRUZ, Epidemiologista e especialista em doenças infecciosas. Ganhou o Prêmio Péter Murányi de 2018 e foi eleita uma das 10 cientistas mais importantes de 2016 pela Revista Nature. Celina foi entrevistada pelas pesquisadoras Silvana Matos e Luciana Lira, do Núcleo Fages.

[7] Pesquisa em andamento, do FAGES – Núcleo de Estudos em Gênero e Sexualidade, ligado ao Programa de Pós-graduação em Antropologia, Universidade Federal de Pernambuco. Projeto "Etnografando Cuidados e Pensando Políticas de Saúde e Gestão de Serviços para Mulheres e Seus Filhos com Distúrbios Neurológicos Relacionados com Zika em Pernambuco, Brasil", com financiamento CAPES/CNPq 440041/2016-15, FACEPE/Newton Institutional Links APQ-0553-7.03/16

[8] Rede Nacional de Especialistas em Zika e Doenças Correlatas (Portaria1.046 de 20 de maio de 2016)

urgência e importância. A diminuição dos casos novos, a identificação de consequências e de sintomas duradouros, além da delimitação territorial da sua ocorrência informaram o fim da emergência, que, como diz Freitas *et. al.* (2015: 144-145), não é um espaço prioritário para a reivindicação de direitos de cidadãos:

> Os fundamentos que sustentam a implementação de políticas públicas desta natureza, não estão, assim, vinculados à efetivação de Direitos Humanos, no caso, do Direito Humano Fundamental à vida e à saúde. Eles estão, sim, fortemente atrelados a uma dinâmica toda própria do complexo econômico e industrial da saúde.

O plano de enfrentamento da emergência do Zika imprimiu uma ênfase em três eixos distintos e inter-relacionados, a saber: 1) a mobilização e o combate ao vetor, 2) cuidados, e 3) desenvolvimento tecnológico, educação e pesquisa.

Com projeto elaborado no meio de 2016, a pesquisa "Etnografando Cuidados" inicia seus primeiros passos no final do mesmo ano. Passa a acompanhar o cotidiano das famílias afetadas, especialmente as mulheres, sobre as quais recai a responsabilidade dos cuidados com filhos e filhas com deficiência. Além de compreender os percursos, práticas e significados para os diretamente afetados pela síndrome nestes itinerários terapêuticos, o trabalho tem a intenção de aumentar o diálogo e a sensibilidade entre esses diretamente afetados e os serviços oferecidos em nome do cuidado pelo Estado e seus colaboradores (inserindo-se sobretudo nos eixos 2 e 3 do plano de enfrentamento). Inegavelmente, o recorte de gênero é essencial para compreender essa realidade eivada por uma intensa dedicação sofrida de mães na busca de atender às demandas domésticas, institucionais e de cidadania. As estratégias que montam a partir das suas redes de relacionamentos as levam a percorrer muitos espaços diferentes: clínicas de reabilitação, hospitais, consultórios, mutirões, secretarias, conselhos, associações, frentes de mobilização, sessões de orientação e capacitação, comemorações, e encontros com pesquisadores e jornalistas.

Nos deparamos com uma realidade ainda mais intensa do que podíamos imaginar. A emergência não era apenas uma categoria epidemiológica usada para aferir à ameaça latente da epidemia ou determinar os rumos das políticas públicas destinadas ao atendimento dessa população afetada e os recursos empregados na prevenção de novos surtos. Acima de tudo, a emergência era experimentada no cotidiano dessa comunidade de mulheres e crianças vivendo uma recém-adquirida "bioidentidade" (Rabinow, 1999; Rose, 2013) com uma intensidade exacerbada pela multiplicidade de ações. Em cada espaço nos itinerários terapêuticos algo diferente dos múltiplos problemas de saúde e atendimento das suas crianças estava realçado. Ao mesmo tempo, a busca para compensar a marcante falta de informação sobre as características da Síndrome fazia com que alguns dos muitos e repetidos eventos nos itinerários se sobressaíssem a outros:

- mutirões: os mais sobressalientes dos eventos no sentido da sua valorização pelos gestores, organizados por instituições participantes do sistema de saúde e por pesquisadores para dar conta da demanda de informações sobre as consequências da nova patologia e da diversidade de males aos corpos das crianças, numa corrida pelo tempo, onde a simbiose entre o financiamento da pesquisa e o crescimento das instituições especializadas em terapias se torna evidente;
- exames e consultas, alguns semanais outros mais eventuais e intermitentes,
- rotinas intensas de terapias;
- realização de estimulações precoces[9];
- internações por agravos diversos de saúde
- intervenções cirúrgicas
- solicitações e documentações para requisitar direitos de benefícios a setores de transporte, assistência social e habitação, principalmente;
- combinando com as pessoas mais próximas para ajudar a atender nas constantes demandas de cuidados;
- participação em associações que protagonizam as suas demandas.

Sem dúvida, ao longo do itinerário terapêutico das mães (Scott *et al* 2018), havia um tempo de descoberta, de intervenção e de constante dedicação. Ainda mais tinham que aprender como conviver diariamente em seus percursos de vida com jornalistas e veículos de comunicação de diferentes envergaduras e regiões que estavam correndo atrás das notícias e das análises "em tempo real". Vivem um tempo que, em grande parte, é organizado pelas instituições pelas quais transitam, e as quais precisam se submeter em busca de atendimento para seus filhos e suas filhas. Em resumo, em grande medida, as suas rotinas são determinadas pelos tempos institucionais, que seguem lógicas institucionais: que de um lado oferecem uma resposta muito significativa a algumas das suas demandas; de outro lado, são frequentemente pouco ou nada adequadas às suas realidades e condições.

Isto se percebe nas particularidades de condições enfrentadas nas rotinas de vida, ora de diferentes grupos de mães, ora de quase todas. Por exemplo, há entre essas mulheres muitas que moram fora da Região Metropolitana, que, quando têm acesso a um transporte intermunicipal para chegar às terapias e aos exames, saem de casa às 4h da manhã para uma terapia de duração

[9] A informação repassada nos manuais de estimulação precoce e por alguns profissionais anunciavam um tempo determinado de três anos, ampliando a sensação das mães que haveria um prazo depois do qual se anunciaria a alta do filho, independente do progresso na terapia.

relativamente curta, que será realizada muitas horas após sua saída de casa, e para onde apenas poderão retornar ao final do dia graças ao sistema de organização dos transportes disponibilizado pelas prefeituras nos seus municípios de origem que respeitam, com um limite de horário anunciado, o término de atendimentos de todos que foram transportados no dia. Essas mães-cuidadoras percebem sua rotina determinada pela fragmentação e desarticulação do sistema de atendimento, que promove uma verdadeira itinerância constante por diferentes áreas da região metropolitana para que possam dar conta de todo o repertório de atendimentos e terapias que as suas crianças precisam.

Elas são sujeitas a longos tempos de espera para consultas com os especialistas, para os exames, para o transporte, para a marcação das consultas e atendimentos etc. Vivem uma ressignificação do seu tempo em suas casas que coloca um realce à permanente vigilância e sobrecarga de responsabilidades, e uma constante pressão em relação a uma marcada diminuição de tempo para "si mesmas" e menos tempo para os outros integrantes da sua família, incluindo maridos e outros filhos.

São muitas narrativas de sofrimentos, de incertezas, de cansaço, de contrariedades e de dor já expressas nesse quadro de cuidados intensificados a cada dia. Tais narrativas foram amplamente divulgadas por pesquisadores e pelos veículos midiáticos, sejam comerciais, sejam de blogs e outros meios das chamadas redes sociais de comunicação. Como equipe de pesquisa escolhemos nos aproximar de forma ainda mais tangível dessa experiência a partir de um engajamento múltiplo das pesquisadoras que se caracterizavam mais como amigas que pesquisadoras, nos itinerários de vida das mães: participando ativamente na rotina de exames, atendimentos e tratamentos bem como nas buscas por apoio emocional, social e político nas Associações de Mães (AMAR[10] e UMA[11]), até também participando no cotidiano de cuidados em casa, durante seus trajetos percorrendo a cidade a pé e no transporte público, dividindo com elas o peso de segurar as crianças, as bolsas que levam o mundo da casa para a rua[12]. Enfim, vivíamos também as relações e tensões que se expressam nas idas e vindas nas instituições, nos transportes públicos, nas ruas, nas casas. Nosso tempo não podia ser o tempo dos gestores e dos pesquisadores das características da doença, pois tinha que ser o tempo das mães submetidas ao tempo de emergência.

É a partir desse compartilhamento da experiência, cercada de limites óbvios pelas implicações e vínculos com a realidade de uma criança com a Síndrome Congênita do Zika, que

[10] AMAR - Aliança das Mães e Famílias Raras
[11] UMA – União de Mães de Anjos
[12] LIRA, L. C de; SCOTT, R.P; MEIRA, F.S. Trocas, Gênero, Assimetrias e Alinhamentos: experiência etnográfica com mães e crianças com síndrome congênita do Zika. Revista ANTHROPOLÓGICAS, Ano 21, 28(2): 206-237, 2017

estamos produzindo uma etnografia situada, prática[13], engajada[14] e "afetada[15]", tanto no sentido da partilha de algumas de suas experiências, quanto no sentido ético e político de engajamento em suas lutas. Nesta imersão implicada e produtora de reflexões, nos encontramos em um envolvimento mútuo em diferentes e cambiantes cenários com os grupos de mães em reuniões, em rodas de conversa, em oficinas de audiovisual, e em atividades lúdicas, festivas e reivindicatórias nas associações e em espaços públicos. Procurávamos sempre que elas contassem suas histórias de uma perspectiva própria, respeitando-se os tempos e significados arrolados pelas interlocutoras sobre seus usos. Nesse sentido:

> Mesmo com roteiros de entrevista elaborados, a nossa experiência no campo reforçou uma inclinação inicial de deixar as técnicas mais estruturadas para depois. Eram as conversas informais realizadas no curso das atividades das associações, no cotidiano dos serviços e das casas que conferiam credibilidade à relação, e, portanto, à informação. Estávamos seguindo a etnograficamente rotineira busca por um tipo de conhecimento produzido pela experiência. Alia-se, nesse caso, o respeito em relação à situação de alta vulnerabilidade enfrentada por essas mulheres e crianças e a busca da capacidade de produzir um conhecimento mais aprofundado dessa realidade, para além de discursos constrangidos por contextos específicos, e sim norteados pela experiência e pelo encontro (Lira; Scott; Souza, 2018, p. 216)

Em outros textos, como o citado acima, apresentamos ainda mais como nossas escolhas metodológicas produziram um engajamento específico no campo e uma compreensão a partir da partilha da experiência e de sentimentos. Como elemento especialmente importante, descrevemos como a "equação pessoal do pesquisador" conduziu essa experiência de pesquisa, tendo em vista que somos um grupo principal de pesquisadores formado por duas antropólogas mães de filhos sem deficiência (que puderam compartilhar outras experiências próprias à maternidade com elas) e um antropólogo pai de um filho adulto com deficiência. Essas características pessoais produziram pontes de reconhecimento entre pesquisadores e suas interlocutoras, apesar de todos os limites e contradições. A nossa participação nas associações de mães e nosso engajamento voluntário nas ações dos grupos foram atenuantes das distâncias tradicionalmente estabelecidas entre pesquisadores e pesquisados cujas dinâmicas são determinadas principalmente pelos prazos e metas das pesquisas, e que proliferaram exponencialmente no tempo de emergência provocada pela síndrome. Acima de tudo, com nossa experiência de compartilhamento do cotidiano, ajudando, inclusive, nos cuidados, nos é proporcionado um acesso à realidade pela via do sentir juntos. Compreender na prática e a partir do repertório das mulheres pesquisadas a dinâmica de gestão das emoções, do sofrimento, do cansaço e do medo diante das emergências cotidianas de

[13] HERZFELD, Michael. Antropologia prática teórica na cultura e na sociedade. Petrópolis: Vozes, 2014.

[14] SEGATO, Rita Laura. Antropologia e direitos humanos: alteridade e ética no movimento de expansão dos direitos universais. *Mana* [online]. 2006, vol.12, n.1 [cited 2019-05-14], pp.207-236. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-93132006000100008&lng=en&nrm=iso>. ISSN 0104-9313. http://dx.doi.org/10.1590/S0104-93132006000100008.

[15] FAVRET-SAADA, Jeanne. 1990. "Être Affecté". In: Gradhiva: Revue d'Histoire et d'Archives de l'Anthropologie, 8. pp. 3-9

seus filhos e filhas, vividas por elas a partir de um complexo corporal e identitário extensivo entre cuidadoras-crianças[16], compreendido na sua complexidade, e não no formato de matrizes de conceitos comuns definidos de uma forma mais abstrata para apoiar uma suposta comparabilidade objetiva. O nosso tempo era o tempo das mães, e este fato nos colocou como diferenciados de outros pesquisadores que são encontrados ao longo dos seus percursos e que costumam obedecer mais estritamente o cronograma das suas pesquisas ou simplesmente o tempo restrito de convergência das cuidadoras-crianças em atividades intensivas nos espaços de atendimento especializado.

No tempo da Emergência e a Gestão de técnicas de governo dos sentimentos

Acontece que o tempo das mães ocorre num tempo da emergência, que não é apenas um tempo de emergência com todas as características realçadas nas primeiras páginas deste artigo. Ao nosso ver, são, minimamente, três regimes de emergência que contextualizam a vivência temporal e emocional das mães e das suas famílias.

O tempo emergencial existencial é vivido constantemente pelas mães, compartilhado conosco quando estamos pesquisando. São momentos de tensão que pronunciam riscos sérios à continuação da vida das crianças; é nos engasgos, nas crises convulsivas, nas sondas que se deslocam, nos espasmos múltiplos, no choro constante, nos internamentos. Esta vivência tem o seu inverso: nas suas devidas dimensões, também há muitas alegrias que se expressam através de comemorações de pequenos gestos e avanços que revelam novas fases e descobertas para as crianças, bem como nas expressões e relações cotidianas com outras mães e crianças nessa rede que ajuda tanto a gestar os sentimentos dessas mulheres nas diferentes e intensas reações das crianças, e nos cuidados cotidianos com as circunstâncias que apresentam. Para as mães, a Síndrome é uma descoberta constante e diária. Os limites e as potências não estão dados, pois são conhecidos no hoje. Elas vivem no hoje e na emergência de suas respostas. As relações entre as mães estabelecidas nos itinerários terapêuticos, nas associações, no Facebook e nos grupos de *Whatsapp* fornecem, no seu conjunto, o único repertório complexo e possível para gestão dessa realidade, no fluxo do inesperado e da emergência. Ou seja, a mãe, cujo filho é sentido como sendo em constante união corporal com a mãe, tem esta união reforçada pela exposição a um enorme número de especialistas que encaminham a conversa sobre a corporalidade dos/das filhos/filhas "sob a sua responsabilidade". Ela vira conhecedora e "encenadora" das informações

[16] LIRA, L. C de; SCOTT, R.P; MEIRA, F.S. Trocas, Gênero, Assimetrias e Alinhamentos: experiência etnográfica com mães e crianças com síndrome congênita do Zika. revista ANTHROPOLÓGICAS, Ano 21, 28(2): 206-237, 2017

desejadas por cada especialista, criando um repertorio variado de narrativas sobre o corpo. Em qualquer hora, alguma parte deste corpo múltiplo, nas palavras de Mol (2008), sob desdobrada atenção por causa da urgência da necessidade de novas descobertas sobre uma doença desconhecida, pode pôr em risco a continuidade da relação dela com o filho. Assim, o tempo dos atendimentos tem um peso enorme na gestão do cotidiano das mães e crianças. A sua interrupção ocorre mais com os agravamentos do estado de saúde que levam as suas crianças a internamentos que resultam em faltas, não infrequentemente contabilizadas pelas instituições como desrespeito às agendas que apresentaram para as pessoas afetadas pela Síndrome. Para além de internamentos, participar num mutirão talvez seja a "interrupção da rotina" mais tolerada por todos pela compreensão da urgência de informações. Mas, para as mães, a emergência existencial da continuidade da vida do filho é o que conta mais!

Nós, pesquisadores, aprendemos com elas no fluxo de suas experiências e a partir de uma economia emocional específica a gerir também nossas emoções. Aprendemos com elas a enxergar as conquistas, por menores que pareçam, a ter serenidade e calma diante das piores circunstâncias, refletindo-se em ações práticas em nossos corpos, em segurar o choro diante da dor expressa nos gritos das crianças, a continuar segurando-os e percorrendo a cidade (em toda sua dimensão caótica e imprópria para circulação de pessoas com deficiência), no calor, no desrespeito, sem sucumbir ao cansaço.

Resumindo, entre "o tempo e no tempo de emergência", podemos dizer que escolhemos o tempo das mães e dos seus filhos/suas filhas, um tempo existencial, muito mais do que um tempo definido nos parâmetros de pesquisa de campo de saúde em busca de descobertas. Diferente da pesquisa chamada de qualitativa que acompanha mutirões e outras intervenções que parecem estar sempre presa à ideia de maximizar o uso de tempo na realização de um bom número de entrevista, usamos o tempo mais "etnográfico". Em algumas ocasiões, nem sabíamos que estávamos entrevistando, somente percebendo depois no ato de escrever, com riqueza de detalhamento de informações coletadas ao longo das andanças cotidianas, um novo trecho do diário de campo. O resultado foi ouvir os desabafos de mulheres que se queixam dos pesquisadores sempre perguntando as mesmas coisas, numa relação caracterizada muitas vezes como utilitária e superficial, e ouvir que éramos diferentes. O percurso até uma entrevista incluía conhecimento prévio e bom tempo de convivência anterior, o que proporcionou outra perspectiva dialógica, na qual a entrevista, semelhante às conversas anteriores, transcorria com maior horizontalidade do que normalmente é possível quando nos apegamos ao tempo da pesquisa, especialmente num tempo de emergência.

Em diversos momentos, o cansaço em torno dessas relações instrumentais dirigidas a elas por pesquisadores, fotógrafos, jornalistas etc. foi tratado com a resiliência diante de um contexto amplo de ausência de controle sobre suas vidas a partir do nascimento das crianças. Suas narrativas, sangue, líquido cefalorraquidiano (LCR), as imagens de seus corpos e dos seus filhos e filhas capturadas pelos exames de imagem, suas imagens e dos seus filhos difundidas nos meios de comunicação. Uma vida escrutinada e marcada pelo controle de agentes externos, representantes de instituições múltiplas, até extrapolando os limites de conhecimento restrito de especialidades médicas. Diante dessa realidade, nossa proposta de produção de vídeos a partir das perspectivas das próprias mães foi acolhida por um grupo pequeno delas, às quais pudemos oferecer o suporte necessário para que contassem suas histórias. O tempo da pesquisa não nos tornou inventoras/es e disciplinadoras/es de tempos excepcionais das mães para "contribuir à pesquisa", por isso, respeitando o tempo de suas trajetórias cotidianas, alongamos prazos e esticamos orçamentos para proporcionar e adequar seus tempos de vida orientados por tempos institucionais nas terapias, consultas, pesquisas, entrecortados pelas emergências: internamentos das crianças, adoecimentos, etc.

Foi um desafio para nós e para elas orquestrar e combinar nossos tempos, dissolvendo possibilidades de ingerências autoritárias sobre suas vidas. Tal experiência reforçou nosso entendimento sobre a ambivalência do controle de gestão do tempo de suas vidas pelos gestores e profissionais encarregados de descobrir, atender e contribuir para a prevenção da disseminação da doença. Chamamos de ambivalência porque, de fato, as mães precisam gerir esse tempo cuidadosamente, cada momento do dia precisa ser pensando, planejado no curso dos acontecimentos, o horário para ministração das medicações das crianças, do suplemento que precisa ser oferecido de três em três horas e ministrado através de um equipo numa sonda nasogástrica ou gastroparental (no caso das crianças com disfagia grave). Já nas que se alimentam via oral, precisam administrar o tempo longo necessário para a mastigação limitada dos filhos/filhas, o tempo do transporte, do deslocamento, dos profissionais que atendem as crianças, o tempo para cuidar dos outros filhos, da casa. É uma necessidade de atenção e manejo constante para equacionar todas as demandas necessárias à efetivação do cuidado. Ao passo que esse controle é precariamente exercido, uma vez que dependem para sua efetivação da gestão e controle do tempo por parte das instituições que determinam os horários, tempos de espera etc., bem como vivem a iminência das intercorrências que atropelam o tempo pensado, planejado, nas internações e problemas secundários que emergem e destituem o controle das mulheres sobre seus tempos e suas vidas.

Viver a emergência existencial cotidiana de cuidar dos seus filhos e filhas inclui também outros tempos de emergência que irremediavelmente contextualizam a vida dessas mulheres de constante circulação entre múltiplos domínios de cuidado.

Entre elas, é a emergência no sentido de emergir mesmo, de aparecer alguma coisa nova, de descobrir. O diagnóstico do seu filho/filha mudou de nomeação no curso da emergência de conhecimento sobre a doença. De microcefalia para Síndrome Congênita do Zika, dada a amplitude de características da condição, descobertas ao longo do curso de vida das crianças, produto de exames das suas crianças e narrativas das mães sobre o estado de saúde e o corpo dos seus filhos/suas filhas. Mas não se trata apenas de uma nomenclatura de diagnóstico, são expressões que servem de referência para definir as crianças e, por extensão, suas mães: "bebês de micro", "mães de micro", "bebês de Zika", "Crianças da Síndrome Congênita" etc. É um tempo de descoberta que arrolou um mundo de profissionais e pesquisadores imersos numa busca de compreender uma nova patologia que implicou numa total redefinição das rotinas das mães. Bem como na compreensão dessa experiência a partir das classificações médicas forjadas para a especificidade de mães e filhos numa intensificação notável de oportunidades de narrativas que multiplicavam as possibilidades de "encenações" ricas para a ontologia médica, entendidas com diálogos de mães com especialistas interessados numa parte do corpo e da vida dos seus filhos[17].

Entre as adaptações necessárias aos cuidados das crianças, bem como a própria compreensão da experiência, as mulheres buscaram estratégias especiais para cuidar dos seus filhos/suas filhas e de si mesmas a partir da experiência de outras mães em condições semelhantes, emergindo a compreensão da necessidade de contar com associações e com outras pessoas, instituições e ações para poder levar o dia a dia adiante.

A formação da associação AMAR (Aliança de Mães e Famílias Raras) antecedeu a eclosão da Síndrome. O seu espaço de sociabilidade e busca de atendimentos, direitos e aquisição de capacidades para as mães se capacitarem para ter renda e alguma autonomia, inicialmente criado para lidar com pessoas com doenças raras, foi afetado pela presença inusitada de bebês acometidas por uma única síndrome. Instaurou-se uma divisão tensa entre as crianças que sofriam de "doenças raras" e um conjunto numeroso de "mães de micro" que, pelo menos no tempo da emergência, não se faziam muito raras. Trouxeram holofotes para a relevância das suas ações, mas com um desvio de atenção a favor da nova patologia. Com as portas abertas e a atenção dirigida a usar a sua experiência, foi desbravado um terreno importante para negociar a cidadania dessas mulheres já advindas de contextos precários de existência. Não demorou muito

[17] Mais uma vez, as ideias de MOL (2002) servem de respaldo para esta observação.

para formar outra associação, a UMA (Associação de Mães de Anjos), exclusivamente para crianças e famílias com "Microcefalia", operando uma transformação da nomeação das associadas, chamando-as de mães de "Anjos". A associação, expressamente relacionada a uma bioidentidade mais estreita, faz a escolha por outro nome, tão relacionada às emoções e à valorização expressa da positividade da dedicação das mães aos filhos quanto o nome AMAR. Ora elas complementam as redes mais próximas às mães que se mantêm presentes e se fortalecem diante das novas demandas, ora suprem as lacunas que resultaram do afastamento de integrantes de redes familiares e conjugais.

A busca de entender a patologia do ponto de vista da biociência aproxima as compreensões das mães às de pesquisadores de saúde e de demandas institucionais de atendimento. No processo, para cada mãe, "emerge" uma nova maternidade – mesmo que ela já tenha sido mãe[18]. A experiência de mãe com todas as suas singularidades, é relativamente replicável e segue uma rotina de mudanças de uso de tempo bastante regular. Contudo, a experiência com seu filho/filha com uma condição ainda desconhecida e com severas limitações, não permite que se repliquem as experiências acumuladas – é necessário ver o que vai emergindo e com quais ações, instituições e pessoas se pode andar alinhada para cuidar melhor da vida dessa criança.

Outra emergência é estreitamente relacionada com a mencionada anteriormente e referida ao longo deste artigo: é a emergência do tempo de comoção criado pela busca dos profissionais de saúde, de pesquisa científica e do Brasil como nação em geral, que precisa mostrar que sabe gestar uma nova doença, que sabe descobrir maneiras de lidar com dor e sofrimento. No Brasil, rejeita-se uma experiência histórica de dependência de ajuda estrangeira para gestar o controle da situação de saúde de sua população, como ocorreu em alguns países africanos acometidos pelo Ebola[19]. Como aconteceu com o Ebola, o Zika cria uma aura de epidemia mundial, e as declarações de emergência nacional e internacional inauguram um tempo de intensa atividade em todas as frentes imagináveis – recursos para pesquisas e ações, intensificação de atendimentos diversos, cobertura jornalística, novas clínicas e ampliação das existentes, atuação política, formação de associações, etc., a todos os níveis: local, estadual, nacional, internacional. Apenas para exemplificar, a rede de especialistas incentivada e custeada pelo governo federal para se dedicarem ao objetivo de: "Subsidiar o Ministério da Saúde com informações de pesquisas relacionadas ao vírus Zika e doenças correlatas no âmbito da vigilância, prevenção, controle,

---

[18] Scott RP, Lira LC, Matos SS, Souza FM, Silva ACR, Quadros, MT. Itinerários terapêuticos, cuidados e atendimento na construção de ideias sobre maternidade infância no contexto da Zika. Interface (Botucatu). 2018; 22(66): 673-84

[19] Leach, Melissa. 2015, 'The Ebola crisis and post-2015 development'. *Journal of International Development* 27, 816–834.

mobilização social, atenção à saúde e ao desenvolvimento científico e tecnológico"[20], a RENEZIKA, se constitui no primeiro ano da emergência em 21 instituições, contando com 210 especialistas, incluindo, além do próprio Brasil, o Canadá, a Inglaterra e os Estados Unidos, sendo rapidamente complementada por apoios da Comunidade Européia. Não depender do estrangeiro não quer dizer negar a importância de colaboração internacional.

Este tempo de emergência tem os seus dias contados enquanto se fabrica, de uma maneira precária, desumana e infundada, uma noção de epidemia mais conhecida e mais sob controle. Já se ouve dizer por vários meios a expressão "naquele tempo do Zika", como se o sofrimento e a busca de meios novos de atender tivessem terminados com a declaração do fim das emergências. A repetida divulgação de quedas em índices de arboviroses: *dengue*, *chikungunya* e *zika* por gestores em todos os níveis ocorre num ambiente triunfal, mesmo que contido, pois sempre há surtos de alarde, localizados e, às vezes, mais generalizados, diante de pequenos e também expressivos incrementos de incidência de *dengue*, *chikungunya* e *zika* em épocas específicas para lembrar que continua a haver um enorme contingente de dúvidas. E é exatamente a ameaça de todas as consequências que possam advir do fim deste tempo de emergência, que já ocorreu formalmente ao nível internacional em novembro de 2016 e ao nível nacional em maio de 2017, que gera a expectativa de uma progressiva diminuição de recursos, de visibilidade, e de colaboração, que fará ainda mais difícil às mulheres governarem o seu já exíguo tempo na busca de amenizar o sofrimento, diminuir o peso e investir na formação de emoções de prazer na abnegação em nome da dedicação aos cuidados dos seus filhos/filhas.

No tempo da emergência, a convivência com o sofrimento no meio da comoção que movimenta uma quantidade extraordinária de pessoas, instituições e recursos torna visível o que Dias Duarte chama do valor do sofrimento que cria acesso a "patamares legítimos de condições sociais"[21] para as mães cuidadoras. Indiretamente tal valor contribui para as reputações dos gestores de saúde, dos profissionais que atuam no atendimento e dos pesquisadores sobre as características da doença e os meios de prevenir a sua disseminação. A duração deste acesso a valores de todos os atores neste cenário está na berlinda com a passagem de tempo.

Emergiu, desse tempo de emergência, um horizonte de prolongada dedicação de cuidadoras e crianças, com apoio de um número cada vez mais reduzido de pessoas e instituições. Reforçadas inicialmente no tempo da emergência para atender as pessoas acometidas pela

[20] Dados do Plano de Enfrentamento ao Aedes e suas consequências, na apresentação Inaugural da Reunião de Avaliação de edital 14/2016 Combate ao Zika o Plano de Enfrentamento ao Aedes e suas consequências, Brasilia, 2018

[21] Duarte LFD. Investigação Antropológica sobre Doença, Sofrimento e Perturbação: uma Introdução In: DUARTE, LFD, and LEAL, OF, orgs. Doença, sofrimento, perturbação: perspectivas etnográficas. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 1998; pag. 9-27

síndrome e para tornar mais conhecida a doença, apenas alguns conseguem persistir em acompanhar o tempo das mães e crianças no cotidiano. As consequências nas suas vidas, que se destina a ultrapassar em muito os tempos da emergência nacional e internacional, precisará de mediadores, pesquisadores e profissionais e trabalhadores de serviços que, cada um a sua maneira, assumam uma forma de exercer suas atividades profissionais, permitindo manter uma atuação situada, prática, engajada e "afetada" que respeita o tempo das cuidadoras de pessoas que buscam conviver com as consequências da Síndrome Congênita de Zika.

Referências Bibliográficas

CARMO, Eduardo Hage; PENNA, Gerson and OLIVEIRA, Wanderson Kleber de. Emergências de saúde pública: conceito, caracterização, preparação e resposta. **Estudos avançados***,* vol.22, n.64, 2008.

COSTA, Jurandir Freire. **Ordem médica e norma familiar**. Rio de Janeiro: Graal 1999.

DONZELOT, J. **A polícia das famílias**. 2 ed. Rio de Janeiro: Graal, 1986.

DUARTE, Luis Fernando Dias. Investigação Antropológica sobre Doença, Sofrimento e Perturbação: uma Introdução In: DUARTE, Luis Fernando Dias, and LEAL, Ondina Fachel, orgs. **Doença, sofrimento, perturbação**: perspectivas etnográficas. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 1998; pp. 9-27

FAVRET-SAADA, Jeanne. "Être Affecté". In: **Gradhiva**: Revue d'Histoire et d'Archives de l'Anthropologie, 8, p. 3-9, 1990.

FOUCAULT, Michel. **Microfísica do poder**. 4 ed. Rio de Janeiro: Graal, 1984.

______. **O governo de si e dos outros**. São Paulo: Martins Fontes(tradução Eduardo Brandão), 2010.

FREITAS, Paula de Souza Silva: SOARES, Gabriella Barreto; OLIVEIRA, Adauto Emmerich; BUSSINGUER, Elda Coelho de Azevedo Bussinguer; MACIEL, Ethel Leonor Noia.Políticas Emergenciais em Saúde: os paradoxos da epidemia do Zika vírus. s.d , p. 144-168. www.proex.ufes.br/sites/proex.ufes.br/files/field/anexo/09.pdf acesso em 28 de junho de 2019

HERZFELD, Michael. **Antropologia prática teórica na cultura e na sociedade**. Petrópolis: Vozes, 2014.

LEACH, Melissa.'The Ebola crisis and post-2015 development'. **Journal of International Development** ,27, p. 816–834, 2015.

LIRA, Luciana Campelo de; SCOTT, Russell Parry; MEIRA, Fernanda. Trocas, Gênero, Assimetrias e Alinhamentos: experiência etnográfica com mães e crianças com síndrome congênita do Zika. **Revista ANTHROPOLÓGICAS** Ano 21, 28(2), p. 206-237, 2017.

MOL, Annemarie. **The Body Multiple**: Ontology in Medical Practice. Durham: Duke University Press, 2002.

NASCIMENTO, Pedro F. G.. Desafios na trajetória de uma pesquisa sobre a produção do desejo de filhos. In: OLIVEIRA, Kelly; RIBEIRO, Luciana Maria; NEVES, Ednalva Maciel. (Org.). **Pesquisa e ética na Antropologia contemporânea**: territorialidade, gênero, saúde e patrimônio. João Pessoa: Editora da UFPB, p. 117-149, 2013.

RABINOW, Paul. **Antropologia da Razão**. Rio de Janeiro: Relume-Dumaré, 1999.

ROSE, Nikolas. **A política da própria vida**. São Paulo: Paulus 2013

SCOTT, Parry. As Famílias que os programas da Saúde Pública constroem no Brasil. In. NASCIMENTO, Pedro; RIOS, Luís Felipe (orgs). **Gênero, saúde e práticas profissionais** Recife : Ed. Universitária da UFPE, 2011, p.13-51.

SCOTT, Parry; LIRA, Luciana Campêlo de; MATOS, Silvana Sobreira de; SOUZA, Fernanda Meira de; SILVA, Ana Claudia Rodrigues da; QUADROS, Marion Teodósio. Itinerários terapêuticos, cuidados e atendimento na construção de ideias sobre maternidade infância no contexto da Zika. **Interface** (Botucatu),22(66), 2018,pp. 673-84. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/icse/v22n66/1807-5762-icse-22-66-0673.pdf

SEGATO, Rita Laura. Antropologia e direitos humanos: alteridade e ética no movimento de expansão dos direitos universais. **Mana**, v.12, n.1, p.207-236,2006.

VIANNA, Adriana. Tempos, dores e corpos: considerações sobre a "espera" entre familiares de vítimas de violência policial no Rio de Janeiro. In: Patricia Birman; Marcia Leite; Carly Machado; Sandra Sá Carneiro. (Org.). **Dispositivos Urbanos e Trama dos Viventes: ordens e resistências**. Rio de Janeiro: EdFGV, 2015, p. 374-387.